Troisième rapport intérimaire sur L'AIDE MÉDICALE À MOURIR AU CANADA

Canada

Santé Canada est le ministère fédéral qui aide les Canadiennes et les Canadiens à maintenir et à améliorer leur état de santé. Nous évaluons l'innocuité des médicaments et de nombreux produits de consommation, aidons à améliorer la salubrité des aliments et offrons de l'information aux Canadiennes et aux Canadiens afin de les aider à prendre de saines décisions. Nous offrons des services de santé aux peuples des Premières nations et aux communautés inuites. Nous travaillons de pair avec les provinces pour nous assurer que notre système de santé répond aux besoins de la population canadienne.

Also available in English under the title:
Third Interim Report on Medical Assistance in Dying in Canada

Pour obtenir plus d'information, veuillez communiquer avec :
Santé Canada
Indice de l'adresse 0900C2
Ottawa (Ontario) K1A 0K9
Tél. : 613-957-2991
Sans frais : 1-866-225-0709
Téléc. : 613-941-5366
ATS : 1-800-465-7735
Courriel : hc.publications-publications.sc@canada.ca

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, représentée par le ministre de la Santé, 2018

Date de publication : Juin 2018

La présente publication peut être reproduite sans autorisation pour usage personnel ou interne seulement, dans la mesure où la source est indiquée en entier.

Cat. : H14-230/3-2018F-PDF
ISBN : 978-0-660-26158-4
Pub. : 180007

INTRODUCTION

La loi fédérale canadienne sur l'aide médicale à mourir a été adoptée le 17 juin 2016. Depuis lors, les gouvernements collaborent dans le but de soutenir l'intégration et la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir au sein du système de soins de santé canadien. Beaucoup de provinces et de territoires ont mis en place des systèmes de coordination ou des équipes de soins interprofessionnelles afin d'aider les personnes à la recherche de renseignements sur l'aide médicale à mourir ou qui souhaitent obtenir des évaluations relatives à celle-ci. Certaines administrations canadiennes ont également apporté des changements sur le plan législatif et des politiques au niveau des systèmes dans le but d'intégrer davantage l'aide à mourir dans le cadre de la gamme de services de soins de fin de vie offerte aux Canadiens. Le gouvernement fédéral a également contribué à rendre l'information à jour sur l'aide médicale à mourir facilement accessible aux Canadiens par l'intermédiaire de son répertoire des ressources nationales et provinciales-territoriales sur son site Canada.ca, plus précisément sur les pages Web de l'Aide médicale à mourir.

Dans pratiquement tous les pays qui permettent une certaine forme d'aide à mourir, l'établissement de rapports destinés au public est considéré comme un élément essentiel pour fournir la transparence et favoriser la confiance du public dans l'application de la loi. La nécessité de rapports publics traduit également le sérieux de l'aide médicale à mourir à titre d'exception aux lois criminelles qui interdisent la cessation intentionnelle de la vie d'une personne.

La loi fédérale sur l'aide médicale à mourir autorise le ministre fédéral de la Santé à prendre des règlements pour soutenir la collecte de données et l'établissement de rapports liés aux demandes et à la prestation d'aide médicale à mourir. Santé Canada s'attend à ce que ces règlements soient en place à l'automne 2018. Vous trouverez plus de renseignements à propos de la mise en œuvre du système fédéral permanent de surveillance et d'établissement de rapports sur l'aide médicale à mourir plus loin dans le présent rapport.

Jusqu'à ce qu'un système permanent soit en place, les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux collaboreront dans le but de produire des mises à jour intérimaires à l'aide des données accessibles. La première mise à jour a été publiée le 26 avril 2017. Elle offrait des renseignements sur les six premiers mois (du 17 juin au 31 décembre 2016) pendant lesquels l'aide médicale à mourir était légalement offerte au Canada. La deuxième mise à jour a été publiée le 6 octobre 2017 et, concernait la période de six mois suivante (du 1er janvier au 30 juin 2017). Elle proposait des renseignements à propos de la première année suivant la mise en œuvre de l'aide médicale à mourir. **Les données fournies dans le présent rapport concernent la période du 1er juillet au 31 décembre 2017**. Elles offrent le profil le plus complet à ce jour de l'aide médicale à mourir au Canada.

MISE EN ŒUVRE DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Bien que la loi fédérale établit un cadre uniforme en vertu duquel l'aide médicale à mourir est accessible aux Canadiens, ce sont les gouvernements provinciaux et territoriaux qui sont responsables, en règle générale, de la gestion et de la prestation des services de soins de santé et de l'application de la loi. Les administrations continuent à mettre en œuvre des modifications législatives ou des politiques liées à la prestation et à la supervision de l'aide médicale à mourir à l'échelle du pays.

Afin de favoriser une conscience accrue parmi les professionnels et d'améliorer la prestation du service, un certain nombre d'administrations proposent des programmes d'éducation et de formation sur l'aide médicale à mourir à l'intention des professionnels. Par exemple, l'Ontario soutient la mise en œuvre des séances en personne et en ligne de la Formation approfondie sur l'aide médicale à mourir offerte par Joule, une filiale de l'Association médicale canadienne (AMC). La Colombie-Britannique soutient l'accès à la formation pour les médecins des collectivités rurales en mettant en œuvre le Medical Assistance in Dying Travel and Training Assistance Program (programme d'assistance à la formation et au voyage relativement à l'aide médicale à mourir). Ce programme propose du financement aux autorités de la santé afin de les aider dans la prestation de services d'aide médicale à mourir dans les collectivités rurales. Terre-Neuve-et-Labrador met également en place une initiative de formation provinciale pour chacune de ses autorités régionales de la santé. En outre, l'Association des infirmières et infirmiers du Canada a récemment créé un module d'apprentissage à l'intention des infirmières autorisées et des infirmières praticiennes intitulé « L'aide médicale à mourir : Ce que toute infirmière ou tout infirmier doit savoir ».

En 2017, la Canadian Association of MAID Assessors and Providers (CAMAP) a été mise sur pied pour proposer un soutien entre pairs, de la recherche et de la défense des droits pour tous les professionnels impliqués dans l'aide médicale à mourir, de même que pour les patients et les familles. Le site Web de la CAMAP (www.camapcanada.ca, en anglais seulement) propose une bibliothèque de ressources. De plus, la CAMAP organise des conférences annuelles afin de transmettre l'information et de discuter des nouveaux défis et des interprétations de la loi sur l'aide médicale à mourir.

Des reportages dans les médias ont également mis en lumière différents défis rencontrés dans l'obtention de l'aide médicale à mourir. Les défis signalés comprennent l'accès pour les personnes vivant dans des collectivités ayant un nombre insuffisant de fournisseurs ou ayant un accès limité à la coordination des soins (ou les deux) et les patients souhaitant obtenir ce service dans des établissements confessionnels. Dans certaines administrations, particulièrement en Ontario, des mesures ont été prises afin de permettre aux professionnels qui en font la demande et qui ont une objection de conscience à fournir un service de santé, y compris l'aide médicale à mourir, de fournir un aiguillage efficace[1] à leurs patients.

La loi fédérale indique également clairement que personne ne peut être obligé à fournir ou à aider à fournir l'aide médicale à mourir. Par contre, la loi n'établit pas dans quel environnement elle doit être fournie. Les provinces et les territoires, de même que les établissements de soins de santé, déterminent la meilleure manière de fournir les services de soins de santé afin de répondre aux besoins de leurs résidents. Ils sont en mesure de créer des politiques en matière de santé sur la façon de fournir l'aide médicale à mourir et l'environnement dans le cadre duquel ce service est offert, dans la mesure où ces politiques sont conformes à la loi fédérale. On prévoit que l'organisation, la prestation et la surveillance de ce service évolueront à mesure que d'autres données seront disponibles pour appuyer l'évaluation des politiques et des modèles de prestation du service existants.

---

1. Voir l'exemple de l'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario, Fact Sheet: Ensuring Access to Care: Effective Referral, www.cpso.on.ca/CPSO/media/documents/physicians/policy-fact-sheets/medical-assistance-in-dying-effective-referral-factsheet.pdf (en anglais seulement).

MÉTHODOLOGIE ET PARAMÈTRES

Comme c'était le cas pour les rapports précédents, les gouvernements provinciaux ont fourni à Santé Canada les renseignements disponibles sur l'aide médicale à mourir au sein de leur administration. Les territoires (Yukon, Territoires du Nord-Ouest et Nunavut) n'ont pas été en mesure de fournir de données à propos de cette période de rapport en raison du petit nombre de cas et des préoccupations associées à la protection des renseignements personnels des patients et des fournisseurs concernés.

En vertu de la *Loi concernant les soins de fin de vie* du Québec, les médecins et les établissements de santé et de services sociaux de la province sont tenus de déclarer les renseignements sur l'aide médicale à mourir à la Commission sur les soins de fin de vie du Québec. La Commission a l'obligation de soumettre des rapports annuels au ministre de la Santé et des Services sociaux du Québec. De plus, tous les établissements de santé et de services sociaux du Québec sont tenus de rendre publics trois ensembles de données précises : le nombre de demandes d'aide médicale à mourir reçues, le nombre de demandes acceptées et le nombre de demandes refusées (y compris les raisons). Dans ce rapport, les données pour le Québec pour la période du 1er juillet au 31 décembre 2017 ont été compilées à partir des rapports publics disponibles publiés sur les sites Web des établissements de santé et de services sociaux[2] de la province et de celui du Collège des médecins du Québec[3]. Bien que ces rapports publics ne constituent pas un compte rendu officiel du gouvernement du Québec[4], ils fournissent une source de données fiables.

Le Tableau 1 présente le nombre de décès attribuables à l'aide médicale à mourir au Canada pendant cette période de rapport lorsqu'on prend en considération tous ces paramètres. Le Tableau 1 indique également le nombre total de Canadiens qui ont reçu une aide médicale à mourir depuis que la loi est entrée en vigueur le 10 décembre 2015 dans la province du Québec et le 17 juin 2016 dans le reste du Canada.

Tableau 1. Nombre de décès attribuables à l'aide médicale à mourir au Canada[i]

Nombre de décès attribuables à l'aide médicale à mourir entre **le 1er juillet et le 31 décembre 2017**	1 626[ii]
Nombre total de décès attribuables à l'aide médicale à mourir au Canada depuis la mise en œuvre **(entre le 10 décembre 2015 et le 31 décembre 2017)**	3 714[iii]

i. À cause du petit nombre de cas et des préoccupations associées à la protection des renseignements personnels, les données du Yukon, des Territoires du Nord-Ouest et du Nunavut n'ont pas été incluses.

ii. Le nombre comprend les données affichées sur les sites Web d'établissements de santé et de services sociaux du Québec et du Collège des médecins du Québec; mais elles ne constituent pas un compte rendu officiel du gouvernement du Québec.

iii. Le nombre comprend les données provinciales (à l'exception des nombres officiels du Québec) telles que déclarées dans les rapports fédéraux intérimaires antérieurs et le nombre de décès attribuables à l'aide médicale à mourir au Québec tels qu'ils ont été déclarés par la Commission sur les soins de fin de vie du Québec pour la période entre le 10 décembre 2015 et le 9 juin 2017. Ce nombre comprend également deux cas qui n'avaient initialement pas été déclarés en Ontario lors de la production du premier rapport intérimaire.

2. Au moment de la préparation de présent rapport, deux établissements de santé et de services sociaux n'avaient pas publié leurs rapports pour la période de rapport établie par la Commission (du 10 juin au 9 décembre 2017). Par conséquent, les données figurant dans le présent rapport ne représentent pas une comptabilisation complète de l'aide médicale à mourir au Québec pour cette période, et les chiffres sont susceptibles d'augmenter un peu au moment où ces rapports seront publiés.

3. Le Collège des médecins du Québec obtient des rapports directement auprès des médecins individuels en cabinet privé de la province.

4. Les rapports sur l'aide médicale à mourir au Québec sont préparés par la Commission sur les soins de fin de vie et sont présentés à l'Assemblée nationale du Québec par le ministre de la Santé et des Services sociaux de la province. Le deuxième rapport annuel de la Commission, qui comprend des données sur l'aide médicale à mourir au Québec entre le 1er juillet 2016 et le 30 juin 2017, a été déposé à l'Assemblée nationale le 26 octobre 2017.

VERS UN PROFIL DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR AU CANADA

Le troisième rapport intérimaire fournit un meilleur aperçu du profil des décès attribuables à l'aide médicale à mourir et des caractéristiques des Canadiens qui choisissent d'obtenir l'aide médicale à mourir. Une brève discussion portant sur ce sujet se trouve dans la section **Résumé des constatations** ci-dessous.

PROFIL NATIONAL DE L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Pour la période visée par le rapport, les gouvernements de la plupart des provinces ont pu fournir des données démographiques de base sur les personnes qui ont reçu de l'aide médicale à mourir, les contextes où l'aide a été accordée et les problèmes médicaux sous-jacents les plus courants chez les personnes qui ont reçu de l'aide médicale à mourir. Le Tableau 2 présente les données regroupées à l'échelle nationale relativement à ces éléments. Lorsque le nombre de cas n'atteignait pas sept, à titre de mesure particulière, on a supprimé les données afin de protéger les renseignements personnels des patients et des fournisseurs.

Tableau 2. Profil des décès attribuables à l'aide médicale à mourir et des personnes recevant l'aide médicale à mourir au Canada, 2017 (à l'exclusion du Québec, du Yukon, des Territoires du Nord-Ouest et du Nunavut)

	Du 1er janvier au 30 juin 2017	Du 1er juillet au 31 décembre 2017
Nombre total de décès attribuables à l'aide médicale à mourir	875	1 086
Nombre de décès administrés par des cliniciens	874	1 086
Nombre de décès autoadministrés	1	0
Nombre de décès attribuables à l'aide médicale à mourir par clinicien :		
Médecin	837 (95,7 %)	1 031 (95 %)
Infirmière praticienne	38 (4,3 %)	55 (5 %)[a]
Environnement dans lequel l'aide médicale à mourir a été donnée :		
Hôpital	368 (42 %)	440 (40,5 %)
Domicile du patient	350 (40 %)	470 (43,3 %)
Établissement de soins longue durée ou centre de soins infirmiers	78 (9,0 %)	58 (5,3 %)
Centre de soins palliatifs[b]	-	32 (2,95 %)
Autres/inconnus[a]	79 (9,0 %)	86 (7,9 %)
Groupe d'âge des personnes :		
18–45	18	16
46–55	39	51
56–64	160	159
65–70	144	171
71–75	124	144
76–80	119	156
81–85	102	145
86–90	68	135
91+	68	76
Inconnu[d]	23	32
Âge moyen	73	73
Proportion d'hommes et de femmes	53 % hommes 47 % femmes	49 % hommes 51 % femmes
Proportion des personnes recevant l'aide médicale à mourir dans les grands centres urbains[c] par rapport aux centres plus petits	57,1 % grands centres urbains 42,9 % centres plus petits	55,9 % grands centres urbains 41,6 % centres plus petits 2,5% inconnus[f]
Circonstances médicales sous-jacentes les plus communes des patients qui reçoivent l'aide médicale à mourir		
Liées au cancer	63 %	65 %
Maladies neurodégénératives	13 %	10 %
Système circulatoire ou respiratoire	17 %	16 %
Autres causes/inconnu[d]	7 %	9 %

[a] En raison du petit nombre d'infirmières praticiennes ayant fourni une aide médicale à mourir déclaré par certaines provinces, ce nombre n'est pas présenté dans les profils des provinces.

[b] Pour les deux premières périodes de rapport, les « centres de soins palliatifs » n'étaient pas recensés individuellement en raison du petit nombre de cas, mais ils avaient été inclus dans la catégorie « Autres ».

[c] La catégorie « Autres » peut comprendre les maisons de retraite, les logements supervisés ou d'aide à la vie autonome, les environnements ambulatoires les centres de jour, les bureaux de médecin, les maisons funéraires, les hôtels et motels, les centres de soins palliatifs (de janvier à juin 2017 et de juillet à décembre 2016) et les lieux non déclarés.

[d] La catégorie « Inconnu » comprend les données qui ont été supprimées par les provinces en raison du faible nombre de cas (moins de sept) et des préoccupations connexes liées à la protection des renseignements personnels.

[e] Selon Statistique Canada, un grand centre urbain compte une population de 100 000 habitants ou plus.

DEMANDES D'AIDE MÉDICALE À MOURIR

En plus des éléments de données essentiels présentés dans le Tableau 2, l'Alberta, la Saskatchewan, le Manitoba, le Québec (comme l'exige sa loi provinciale) et certaines provinces de l'Atlantique ont pu fournir de l'information au sujet **du nombre de demandes d'aide médicale à mourir** et indiquer **si ces demandes ont été refusées ou retirées ou s'il n'y a pas été donné suite**. L'intérêt à l'égard d'une meilleure compréhension des cas pour lesquels de l'aide médicale à mourir a été fournie est en croissance, tout comme les cas où elle n'a pas été fournie, puisque ces renseignements peuvent donner un aperçu des circonstances médicales des personnes qui demandent ce service partout au Canada.

Le Tableau 3 propose un profil des demandes d'aide médicale à mourir lorsque des mesures comparables existent. En raison des variations dans la collecte de données de ces provinces, le **nombre de demandes refusées** et **celles qui ont été retirées** n'ont pas fait l'objet d'une présentation en chiffres dans le Tableau 3. Par contre, elles sont présentées dans **les profils provinciaux** se trouvant aux Tableaux 4a et 4b (le cas échéant) et font l'objet d'une discussion en détail dans le **Résumé des constatations**.

Tableau 3. Profil des demandes d'aide médicale à mourir dans certaines provinces (Alberta, Saskatchewan, Manitoba, Québec, Terre-Neuve-et-Labrador, Île-du-Prince-Édouard et Nouvelle-Écosse)

	Du 1er janvier au 30 juin 2017	Du 1er juillet au 31 décembre 2017
Nombre total de demandes d'aide médicale à mourir signalées dans ces provinces	832	1 066
Motifs mentionnés le plus souvent pour refuser une demande d'aide médicale à mourir (par ordre de fréquence)*	Perte de capacité Décès non raisonnablement prévisible Autres	Perte de capacité Décès non raisonnablement prévisible Autres
Nombre de cas où la personne est décédée avant la fin du processus d'évaluation	202 (24 %)	149 (14 %)

* Ce point de données n'inclut pas les renseignements de la province de Québec. Bien que les rapports publics publiés par les établissements de santé et de services sociaux du Québec et le Collège des médecins du Québec fournissent des données sur les raisons pour lesquelles les demandes d'aide médicale à mourir avaient été refusées, ces dernières ne sont pas facilement classées en fonction des critères dans la loi fédérale, et elles n'ont pas été prises en compte dans cet élément de données.

RÉSUMÉ DES CONSTATATIONS

Comme l'était la tendance dans les rapports antérieurs, le nombre de décès attribuables à l'aide médicale à mourir au Canada a augmenté au cours de la plus récente période de rapport. Entre le 1er juillet et le 31 décembre 2017, 1 525[5] Canadiens ont reçu de l'aide médicale à mourir, ce qui représente une hausse de 29,3 % par rapport à la période de rapport précédente. Comme le démontre le Tableau 1, lorsqu'on se penche sur les données actuellement disponibles, on constate que 3 714 Canadiens ont reçu de l'aide médicale à mourir depuis que la loi québécoise et la loi fédérale sont entrées en vigueur.

5 Ce nombre total comprend le nombre de décès attribuables à l'aide à mourir au Québec se trouvant dans les données obtenues dans les rapports publics publiés par les établissements de santé et de services sociaux du Québec dans le cadre de l'application de la *Loi concernant les soins de fin de vie du Québec*. Ces données ne constituent toutefois pas un rapport officiel du gouvernement du Québec.

En utilisant les projections de Statistique Canada en ce qui a trait aux décès au Canada[6], on constate que les décès attribuables à l'aide médicale à mourir ont représenté environ 1,07 % de tous les décès au Canada pendant cette période de rapport. Comme mentionné dans les rapports intérimaires antérieurs, le pourcentage de décès attribuables à l'aide médicale à mourir au Canada reste semblable à celui des autres régimes internationaux d'aide à mourir où de 0,3 % à 4 %[7] du total des décès sont attribuables à l'aide à mourir.

Les décès attribuables à l'aide médicale à mourir sont en grande majorité administrés par des médecins; seuls la Colombie-Britannique, l'Alberta et l'Ontario ont déclaré que des infirmières praticiennes de leur administration ont fourni ce service. Il convient de souligner que la loi québécoise permet uniquement aux médecins de fournir une aide médicale à mourir. Les infirmières praticiennes ont fourni de l'aide médicale à mourir dans 5 % de tous les cas déclarés au cours de cette période, ce qui représente une augmentation de 45 % par rapport au rapport intérimaire précédent.

En 2016[8], les Pays-Bas ont signalé que 80,5 % de leurs décès attribuables à l'aide à mourir avaient lieu au domicile du patient. Au Canada, l'environnement pour fournir l'aide médicale à mourir reste principalement l'hôpital (40,5 % de tous les décès attribuables à l'aide à mourir) et le domicile du patient (43,4 %). La prestation de l'aide médicale à mourir au domicile semble augmenter légèrement par rapport à la prestation en milieu hospitalier. On compte ensuite d'autres environnements comme les établissements de soins de longue durée et les résidences pour aînés. La Colombie-Britannique demeure la province ayant le plus haut taux de prestation d'aide médicale à mourir à domicile parmi les provinces déclarantes. Les études passées ont révélé qu'une majorité de Canadiens préfèrent décéder à leur domicile plutôt qu'à l'hôpital. Par contre, la préférence et la disponibilité du fournisseur et le caractère convenable de l'environnement de domicile pourraient être quelques-uns des facteurs limitant l'accès à l'aide médicale à mourir à domicile.

Pendant cette période de rapport, aucun cas d'auto-administration d'aide médicale à mourir n'a été signalé. Cette option de décès attribuable à l'aide médicale à mourir auto-administrée demeure moins courante que celle de l'administration par un clinicien. De manière anecdotique, cette réalité pourrait être le résultat de la préférence des patients ou des cliniciens, des politiques établies régissant ce type d'aide à mourir dans certaines administrations ou de la disponibilité de protocoles cliniques pour guider l'utilisation des médicaments efficaces. De plus, l'auto-administration n'est pas un type d'aide à mourir permis en vertu de la Loi concernant les soins de fin de vie du Québec.

Comme dans le cas des rapports intérimaires antérieurs, l'âge auquel la plupart des Canadiens reçoivent une aide à mourir se situe encore entre 56 et 90 ans. Les personnes qui ont reçu de l'aide médicale à mourir avaient en moyenne environ 73 ans.

Il y a eu un plus grand nombre de cas d'aide médicale à mourir dans les grands centres urbains (55,9 %) par rapport aux centres plus petits (c.-à-d. moins de 100 000 habitants) (41,6 %), comme dans les rapports antérieurs. Également comme dans les rapports antérieurs, les personnes ayant reçu de l'aide à mourir étaient en proportion presque égale des hommes (49 %) et des femmes (51 %). Bien que cette donnée puisse laisser croire que l'intérêt à l'égard de l'aide médicale à mourir est relativement égal entre les hommes et les femmes, la collecte d'autres données sociodémographiques et sur les patients par l'intermédiaire du système de surveillance fédéral permettra de procéder éventuellement à une analyse plus approfondie.

---

6. Statistique Canada, Estimations des décès : www.statcan.gc.ca/tables-tableaux/sum-som/l02/cst01/demo07a-fra.htm. En calculant la hausse moyenne du pourcentage de décès (c.-à-d. 2,6 %) d'une période à l'autre, on a calculé une estimation prévue du nombre total de décès au Canada pour 2017-2018. Ce nombre a ensuite été utilisé pour calculer le nombre estimé de décès au Canada pendant la période de rapport de ce Troisième rapport intérimaire (c.-à-d. entre juillet et décembre 2017).
7. Source : www.dutchnews.nl/news/archives/2017/04/number-of-official-cases-of-euthanasia-rise-10-in-the-netherlands/
8. Source : www.worldrd.net/news/annual-report-dutch-euthanasia-practice-published

Encore une fois, le cancer était la condition médicale sous-jacente la plus souvent mentionnée en ce qui a trait au décès attribuable à l'aide à mourir. Il représente environ 65 % de tous les cas d'aide à mourir dans les provinces déclarantes, ce qui constitue une hausse de 12 % par rapport au premier rapport intérimaire. Dans toutes les administrations à l'étranger qui permettent une certaine forme d'aide à mourir, le cancer constitue la circonstance médicale sous-jacente mentionnée le plus souvent chez les personnes qui ont reçu de l'aide à mourir (76,9 % en Oregon[9], 69 % en Belgique[10] et 68 % aux Pays-Bas[11]). Le nombre de décès attribuables à l'aide à mourir pour les personnes atteintes de maladies neurodégénératives et de conditions du système circulatoire et respiratoire n'a pas changé considérablement depuis le dernier rapport intérimaire.

Comme il est indiqué dans le Tableau 3 ci-dessus, certaines provinces (Alberta, Manitoba, Saskatchewan, Québec[12] et certaines provinces de l'Atlantique) ont recueilli des renseignements à propos des demandes d'aide médicale à mourir, y compris les demandes qui avaient été refusées et retirées et celles pour lesquelles il n'y a pas eu de suivi, et les ont transmis à Santé Canada. Il convient d'interpréter les données se trouvant dans le Tableau 3 et les constatations supplémentaires ci-dessous avec prudence puisqu'elles ne représentent qu'une faible proportion du nombre total de demandes d'aide médicale à mourir. Les constatations indiquent que, sur les 1 066 demandes d'aide médicale à mourir déclarées par ces provinces, environ 8 % ont été refusées. La raison la plus fréquemment citée était la perte de capacité et que le décès n'était pas raisonnablement prévisible[13]. De ces 1 066 demandes déclarées, environ 5 % avaient été retirées par le patient. Ces provinces n'avaient pas donné suite à environ 14 % de ces demandes parce que le patient est décédé avant la fin du processus d'évaluation. Cette situation peut découler du fait que les demandes ont été formulées à une étape avancée de la maladie d'une personne.

PROFILS DES PROVINCES

Les Tableaux 4a et 4b qui suivent fournissent des répartitions par province d'un certain nombre d'éléments (le cas échéant) utilisés dans le total national (Tableau 2). Lorsqu'il y a moins de sept cas déclarés dans une province pour tout élément de données unique, les provinces ont supprimé les données dans leurs rapports afin de protéger la confidentialité des renseignements personnels des patients et des fournisseurs qui jouent un rôle dans l'aide médicale à mourir. Ces chiffres ont toutefois été inclus dans le total national lorsque c'était possible.

9. Source : www.oregon.gov/oha/PH/PROVIDERPARTNERRESOURCES/EVALUATIONRESEARCH/DEATHWITHDIGNITYACT/Documents/year20.pdf
10. Source : www.dyingfreechoice.com/docs/Website/EuthanPractice/Belgie/Wettelijke%20Toets.pdf
11. Source : www.wyldnl.net/news/annual-report-dutch-euthanasia-practice-published
12. Les établissements de santé et de services sociaux du Québec et le Collège des médecins du Québec sont tenus de déclarer publiquement le nombre de demandes d'aide médicale à mourir, de même que le nombre de demandes qui n'ont pas été exécutées, y compris les raisons. Les données de ces rapports ont été rassemblées afin de contribuer à la présente analyse. Par contre, les chiffres ne représentent pas un compte officiel du gouvernement du Québec.
13. Bien que les rapports publics des établissements de santé et de services sociaux du Québec et du Collège des médecins du Québec fournissent des renseignements sur les raisons pour lesquelles les demandes avaient été refusées, ces dernières ne sont pas facilement classées en fonction des critères dans la loi fédérale, et elles n'ont pas été prises en compte dans cet élément de données.

Tableau 4a. Profil de l'aide médicale à mourir selon la province ou la région – du 1er juillet au 31 décembre 2017

	Colombie-Britannique		Alberta		Saskatchewan	
Nombre de communications ou de demandes de renseignements sur l'aide médicale à mourir	S.O.		330[A]		100	
Nombre de demandes d'aide médicale à mourir	S.O.		182		62	
Nombre de demandes d'aide médicale à mourir qui ont été refusées	S.O.		27		23	
Nombre de demandes retirées par la personne	S.O.		Moins de 7		Moins de 7	
Nombre de cas où la personne est décédée avant la fin de l'évaluation	S.O.		30		10	
Nombre total de décès attribuables à l'aide médicale à mourir	**365**		**102**		**39**	
Nombre de décès attribuables à l'aide médicale à mourir selon l'environnement	109 (30 %) hôpital 185 (51 %) domicile du patient 40 (11 %) SLD/ foyer de soins infirmiers* 19 (5 %) centres de soins palliatifs 12 (3 %) autres[A]		35 (34 %) hôpital 39 (38 %) domicile du patient 7 (7 %) centres de soins palliatifs 21 (21 %) autres[A]		24 (62 %) hôpital 12 (31 %) domicile du patient (Moins de 7) SLD/ foyer de soins infirmiers (Moins de 7) autres[A]	
Moyenne d'âge des personnes recevant l'aide médicale à mourir	75,9		72,6		72,5	
	Groupe d'âge	**Nombre de cas**	**Groupe d'âge**	**Nombre de cas**	**Groupe d'âge**	**Nombre de cas**
Groupe d'âge des personnes recevant l'aide médicale à mourir	18–45 46–55 56–64 65–70 71–75 76–80 81–85 86–90 91 + Inconnu[I]	Moins de 7 17 46 61 44 61 47 52 33 -	18–45 46–55 56–64 65–70 71–75 76–80 81–85 86–90 91 + Inconnu[I]	Moins de 7 Moins de 7 24 18 14 9 10 16 Moins de 7	18–45 46–55 56–64 65–70 71–75 76–80 81–85 86–90 91 + Inconnu[I]	- Moins de 7 Moins de 7 8 7 8 Moins de 7 Moins de 7 Moins de 7
Nombre d'hommes et de femmes recevant de l'aide médicale à mourir	180 (49 %) hommes 185 (51 %) femmes		48 (47 %) hommes 54 (53 %) femmes		22 (56 %) hommes 17 (44 %) femmes	
Nombre de personnes recevant de l'aide médicale à mourir dans de grands centres urbains[O] par rapport aux centres plus petits	167 (46 %) grands centres urbains[**] 198 (54 %) centres plus petits		69 (68 %) grands centres urbains 33 (32 %) centres plus petits		26 (67 %) grands centres urbains 13 (33 %) centres plus petits	
État médical sous-jacent le plus commun des personnes qui ont reçu de l'aide médicale à mourir	239 (65 %) états liés au cancer 37 (10 %) maladies neurodégénératives 67 (18 %) système circulatoire ou respiratoire 22 (6 %) autres causes		66 (65%) états liés au cancer 11 (11%) maladies neurodégénératives 17 (17%) système circulatoire ou respiratoire 8 (8%) autres causes		31 (79 %) états liés au cancer (Moins de 7) maladies neurodégénératives (Moins de 7) système circulatoire ou respiratoire (Moins de 7) autres causes	

- « S.O. » indique que cette donnée n'a pas été recueillie par la province.

* Bien dans la loi oblige à déclarer les demandes d'aide médicale à mourir au Service de coordination des soins à Services de santé Alberta. Il se peut donc qu'il y ait plus de personnes qui aient communiqué avec un praticien, lui aient demandé des renseignements ou aient demandé de l'aide médicale à mourir à un praticien, dont le nombre n'est pas saisi dans ces chiffres.

[A] La catégorie « Autres » peut comprendre les maisons de retraite, les logements supervisés ou d'aide à la vie autonome, les centres ambulatoires, les centres de jour, les bureaux de médecin, les maisons funéraires, les hôtels/motels, les lieux non déclarés ou les lieux supprimés en raison du faible nombre.

[I] La catégorie « Inconnu » comprend les nombres supprimés en raison du faible nombre de cas (moins de 7) dans la province en question.

* La catégorie « SLD/maison de soins » comprend les centres de soins de longue durée et les établissements de soins prolongés.

[O] Selon Statistique Canada, un grand centre urbain compte une population de 100 000 habitants ou plus.

** Le nombre pour les grands centres urbains de la Colombie-Britannique exclut les municipalités de moins de 100 000 habitants qui font partie de la région urbaine élargie de Vancouver/Lower Mainland, c'est-à-dire New Westminster, West Vancouver, Maple Ridge et Port Moody. Bien que le recensement de 2016 de Statistique Canada ne considère pas Victoria comme un grand centre urbain, le bureau des coroners de la C.-B. a consigné les décès au sein de la région élargie de Victoria comme étant survenus à Victoria, ce qui place Victoria dans la catégorie des grands centres urbains.

Tableau 4b. Profil de l'aide médicale à mourir selon la province ou la région – du 1er juillet au 31 décembre 2017

	Manitoba		Ontario		Région de l'Atlantique (TNL, ÎPE, NE, NB)	
Nombre de communications ou de demandes de renseignements sur l'aide médicale à mourir	164		S.O.		96	
Nombre de demandes d'aide médicale à mourir	75		S.O.		90	
Nombre de demandes d'aide médicale à mourir qui ont été refusées	30		S.O.		8	
Nombre de demandes retirées par la personne	15		S.O.		Moins de 7	
Nombre de cas où la personne est décédée avant la fin de l'évaluation	22		S.O.		19	
Nombre total de décès attribuables à l'aide médicale à mourir	**33**		**477**		**70**	
Nombre de décès attribuables à l'aide médicale à mourir selon l'environnement	18 (55 %) hôpital 15 (45 %) domicile du patient		233 (48 %) hôpital 216 (45 %) domicile du patient 15 (3 %) SLD/foyer de soins infirmiers* (Moins de 7) centres de soins palliatifs 10 (2 %) autres[4]		24 (34 %) hôpital (Moins de 7) domicile du patient (Moins de 7) SLD/foyer de soins infirmiers* 42 (60 %) inconnu[5]	
Moyenne d'âge des personnes recevant l'aide médicale à mourir	73,0		74,2		70,0	
Groupe d'âge des personnes recevant l'aide médicale à mourir	**Groupe d'âge**	**Nombre de cas**	**Groupe d'âge**	**Nombre de cas**	**Groupe d'âge**	**Nombre de cas**
	18–45 46–55 56–64 65–70 71–75 76–80 81–85 86–90 91+ Inconnu[5]	Moins de 7 Moins de 7 Moins de 7 Moins de 7 Moins de 7 Moins de 7 Moins de 7 Moins de 7 Moins de 7	18–45 46–55 56–64 65–70 71–75 76–80 81–85 86–90 91+ Inconnu[5]	11 24 70 69 68 68 75 57 35	18–45 46–55 56–64 65–70 71–75 76–80 81–85 86–90 91+ Inconnu[5]	Moins de 7 11 11 Moins de 7 9 Moins de 7 Moins de 7 Moins de 7 21
Nombre d'hommes et de femmes recevant de l'aide médicale à mourir	15 (45 %) hommes 18 (55 %) femmes		222 (47 %) hommes 255 (53 %) femmes		40 (57 %) hommes 30 (43 %) femmes	
Nombre de personnes recevant de l'aide médicale à mourir dans de grands centres urbains[6] par rapport aux centres plus petits	24 (73 %) grands centres urbains 9 (27 %) centres plus petits		297 (62 %) grands centres urbains 180 (38 %) centres plus petits		24 (34 %) grands centres urbains 19 (27 %) centres plus petits 27 (39 %) inconnu[5]	
État médical sous-jacent le plus commun des personnes qui ont reçu de l'aide médicale à mourir	22 (67 %) états liés au cancer (Moins de 7) maladies neurodégénératives (Moins de 7) système circulatoire ou respiratoire (Moins de 7) autres causes		294 (62 %) états liés au cancer 57 (12 %) maladies neurodégénératives 83 (17 %) système circulatoire ou respiratoire 43 (9 %) autres causes		51 (73 %) états liés au cancer (Moins de 7) maladies neurodégénératives (Moins de 7) système circulatoire ou respiratoire (Moins de 7) autres causes 8 (13 %) inconnu[5]	

- S.O. = indique que cette donnée n'a pas été recueillie par une province.
- La catégorie « Autres » peut comprendre les maisons de retraite, les logements supervisés ou d'aide à la vie autonome, les centres ambulatoires, les centres de jour, les bureaux de médecin, les maisons funéraires, les hôtels/motels, les lieux non désignés ou les lieux supprimés en raison du faible nombre.
- La catégorie « Inconnu » comprend les données non recueillies par une province ou une région ou les nombres supprimés en raison du faible nombre de cas (moins de 7) dans la province ou la région en question.
- La catégorie « SLD/maison de soins » comprend les centres de soins de longue durée et les établissements de soins palliatifs.
- Selon Statistique Canada, un grand centre urbain compte une population de 100 000 habitants ou plus.

MISE EN ŒUVRE D'UN SYSTÈME DE SURVEILLANCE ET D'ÉTABLISSEMENT DE RAPPORTS FÉDÉRAL SUR L'AIDE MÉDICALE À MOURIR

Tout au long du processus législatif ayant mené à l'exemption de l'aide médicale à mourir dans le cadre du Code criminel, on a reconnu l'importance d'un système de surveillance pancanadien à titre d'élément essentiel pour permettre ce service. À cette fin, la loi autorise le ministre fédéral de la Santé à prendre des règlements ayant pour but de surveiller l'aide médicale à mourir au Canada. Les règlements établiront les conditions pour la collecte et l'analyse des données, la surveillance des tendances et la publication de rapports présentant les renseignements consolidés à l'échelle nationale à l'intention des Canadiens.

Le 6 décembre 2017, Santé Canada a lancé une consultation publique sur un projet de règlement par l'intermédiaire de la Partie I de la Gazette du Canada. Le projet de règlement présentait l'information et les exigences en matière de rapports à l'intention des médecins, des infirmières praticiennes et des pharmaciens en ce qui a trait aux demandes d'aide médicale à mourir et à la prestation de celle-ci. La période de consultation publique était ouverte pendant 60 jours et s'est terminée le 13 février 2018. Santé Canada a reçu 43 réponses relatives au règlement proposé. Ces commentaires sont attentivement examinés et éclaireront le règlement définitif. Un rapport sommaire des réponses est accessible sur le site Canada.ca.

Santé Canada prévoit que les professionnels des soins de santé du Canada devront soumettre des renseignements en vertu du nouveau régime à l'automne 2018 et qu'à compter du printemps 2019, les données provenant du régime national de surveillance seront utilisées pour préparer les rapports fédéraux de surveillance de Santé Canada.

Les données colligées dans le cadre de ce nouveau système de surveillance et d'établissement de rapports fédéral permettront de produire un tableau plus complet des personnes qui ont demandé et reçu de l'aide médicale à mourir. Le système permettra au Canada de s'aligner avec la norme de rapports publics en place dans les autres pays où l'aide médicale à mourir est disponible. La collecte de données plus solides et comparables à l'échelon national créera en outre une base de données probantes qui éclairera les discussions continues sur l'aide médicale à mourir au Canada. Ces données seront également mises à la disposition des chercheurs qui en feront la demande afin de soutenir la recherche et l'analyse indépendantes sur les soins de fin de vie au Canada. Les activités de surveillance du gouvernement fédéral y compris la collecte et le partage des données ainsi que l'établissement de rapports, sont assujetties aux lois et aux politiques fédérales applicables en matière de confidentialité et de protection des renseignements personnels.